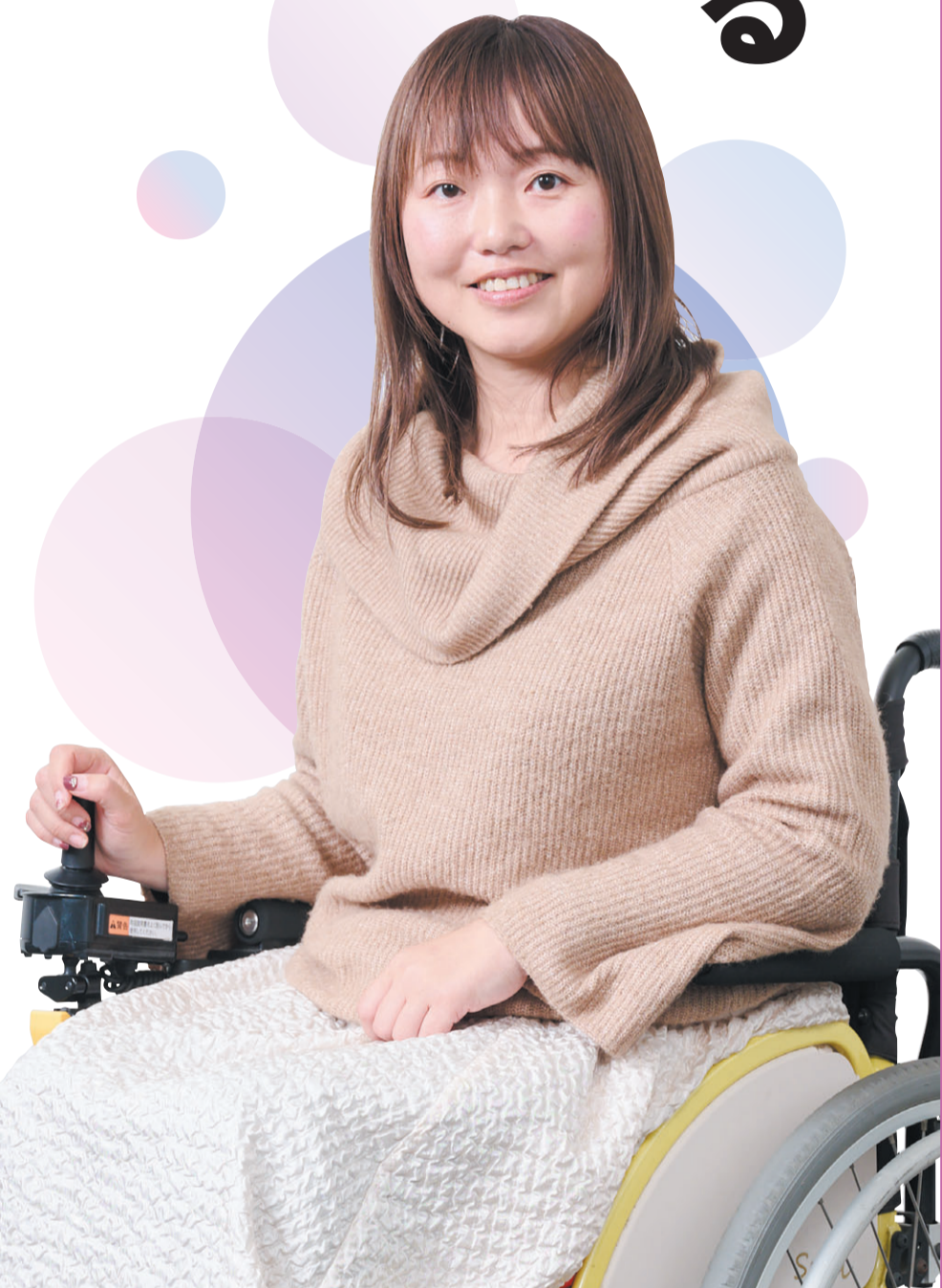


「いま」を生きる 大切さを伝える

シンガーソングライター・社会活動家 小澤綾子氏

20歳の時に難病の筋ジストロフィーと診断された小澤綾子さん。いったんは就職や結婚、出産をあきらめたそうだが、今はIT企業でキャリアを積み1児の母。またシンガーソングライターとしての活動にも力を入れ、難病に苦しむ人を励まし続けています。多くの人との出会いやサポートを通じ、充実した日々を送る小澤さんのこれまでに伺いました。



「小澤さんは何が得意なの？」と聞かれたのは、うれしかったですね。希望職種ではないけれど、この会社なら自分の可能性が広がらそうだと思います。入社後は同期と一緒に研修を受け、社内用アプリ開発の部署に配属、いきなりプロジェクトマネージャーに任命された。新入社員にやらせていいの？と思えるようなことを任せてもらえて、うれしくて仕事に没頭、その後自分で希望して人事部門に移り、入社式をマネジ

あきらめかけた就職
体の異変を最初に感じたのは小学校4年生の頃です。体が動かしにくくなって、自分では一生懸命走っているのに、ほかの人からは歩いていっているように見えるらしく、運動会では「おまえのせいで負けた」と言われて悔しかったですね。そこから診断がつくまで10年、5カ所の病院を転々として、ついに筋ジストロフィーと診断されたときは「走れなかったのは私のせいじゃなくて病気のせいだったんだ」とむしろほっとしたのを覚えています。でも自分の病気のことを知るにつれ、皆と同じように将来を思い描くのは難しく、と考えるようになりまし

「小澤さんは何が得意なの？」と聞かれたのは、うれしかったですね。希望職種ではないけれど、この会社なら自分の可能性が広がらそうだと思います。入社後は同期と一緒に研修を受け、社内用アプリ開発の部署に配属、いきなりプロジェクトマネージャーに任命された。新入社員にやらせていいの？と思えるようなことを任せてもらえて、うれしくて仕事に没頭、その後自分で希望して人事部門に移り、入社式をマネジ



音楽活動では歌っている時間も、観客と話す時間も大事にしている

おざわ・あやこ 千葉県生まれ。20歳の時に難病・筋ジストロフィーと診断される。明治大学経営学部卒業後、大手企業で働きながら、音楽活動と講演を通じて「いま」を生きる大切さを全国に伝えている。大阪・関西万博応援ソングを歌うバンドのメンバーに参加中。東京コレクションモデル、ドリームプランプレゼンテーション世界大会感動大賞受賞。著書に詩集絵本「10年前の君へ 筋ジストロフィーと生きる」(百年書房)がある。

希少・難治性疾患患者が抱える問題が山積



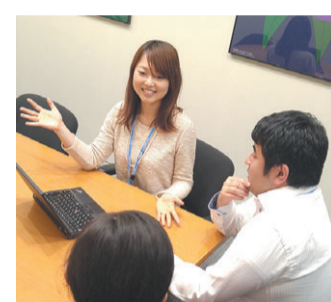
希少・難治性疾患とは？

希少疾患は患者数の少ない「まれ」な病気で、治療法や治療薬がないことが多く、6000種類*を超える疾患があるといわれています。全世界では、3億人以上の患者さんがいると推定されており、その意味ではまれとはいえないかもしれません。希少疾患は、病気そのものに対する医療関係者や研究者の認知度が低く、治療法の研究・開発が進まない点が大いなる課題です。専門医も少ないため誤診の可能性も高く、確定診断まで6~8年かかるというデータもあります。医療費や通院などの負担も大きく、患者さん・家族は、周囲からの理解が得られず孤独や生きづらさを感じてしまうことも問題といえます。

*RDD公式サイトより

仲間つくることを意識

31歳の時、同期社員の男性と結婚。現在は第1子を授かり育休中ですが、やはり育児に携わることが少ないと感じています。自分で抱き上げることもできないですし、オムツを替えたり、ミルクをあげたりも1人だと難しい。こうなったら両親も含めあらゆる人に頼ろうと地元に戻ったら「小澤さんお助けグループ」というSNSグループをつくっていただけました。オムツを替



IT企業の人事部で働く小澤さん。仕事も育児もできることはすべて自分でこなす

えたいときに、「誰か来てもらえばいいかな」と発信すると「30分後なら行きます」といった感じで応えていただいていたことに感謝しています。いろいろな方と出会い、仲間をつくるというのは常に意識しています。SNSで車いすママグループをつくって、定期的にオンライン会議をしたり、バーベキューをしたり。歌の活動を通じて多くの方と出会いました。病気がわかって自分を見失いかけたときに、大好きだった歌うことを始めたら何か見えるかもと思ったのが活動のきっかけです。会社に入ってから同期でバンドを組んで歌い続けていたら、同じ筋ジストロフィーで音楽活動をしている人たちがいることができて、病

この記事は日経電子版広告特集でも公開しています



希少・難治性疾患の「いま」と「ひと」を知って

RDD Japan 事務局 事務局長 西村由希子氏

RDD (Rare Disease Day、世界希少・難治性疾患の日)は、世界中の希少・難治性疾患の患者さん・ご家族のより良い診断や治療による生活の質(QOL)の向上を目指す、本領域世界最大の社会啓発活動です。うるう年の「Rareな日」にあわせ、毎年2月最終日が定義日となっています。2008年にヨーロッパで産声を上げたRDDは、日本では10年に始まりました。初回は3カ所開催のみでしたが、今年は80を超える公認イベントが全国各地で開催されます。主催者も、患者サイドだけでなく、医療者や中学生・高校生、行政など多岐にわたっていることも大きな特徴です。患者さんやご家族、関係者らがこの機会を利用してつながっています。

RDD紹介サイトはこちら >>> <https://rddjapan.info/2025/>



就労により患者の社会参加を

日本難病・疾病団体協議会(JPA) 代表理事 吉川祐一氏

RDDは地域に根ざし、高校生などの若年世代にも広がりが、横にも縦にも展開されていることをとてもうれしく思うとともに、心強く感じております。JPAは難病や慢性疾患の患者や家族が地域で安心して暮らせる共生社会の実現を目指して日々活動しております。病気を持っても地域社会とかかわり社会参加ができること、社会の一員であると自任できることが尊厳を持って生きるために必要なことです。そのために最も大切なことは、近隣住民や学校や職場の人たちが難病や慢性疾患を持った人を誤解や偏見なく受け入れる基盤づくりです。RDDの取り組みはそのような地域相互理解を育む活動として、市民が手づくりで企画し実行するところに価値や面白さがあります。近年は医療技術の進歩に伴い、社会参加の一つの形態として就労が現実的になっています。病気を持っても働けることは患者家族の長年の願いでした。今年もRDDは地域に根ざして開「祭」されます。

私たちは希少・難治性疾患の患者さん・ご家族とともに歩み続けます



広告

企画・制作=日本経済新聞社Nブランドスタジオ